



МИНИСТЕРСТВО НА ЗДРАВЕОПАЗВАНЕТО

Комисия по редки заболявания

Пл. "Св. Неделя № 5, София 1000
тел.: (+359 2) 9301 152
факс:(+359 2) 981 1833

mail@mh.government.bg
www.mh.government.bg

ПРОТОКОЛ № 32/09.02.2021 г.

От заседание на **Комисия по редки заболявания** към Министерство на здравеопазването

Днес, 9 февруари 2021 г. (вторник) от 14:00 ч. се проведе заседание на Комисията по редки заболявания към Министерство на здравеопазването. Заседанието се проведе дистанционно посредством онлайн конферентна връзка.

Присъстват: проф. Румен Стефанов (председател), чл.-кор. проф. Драга Тончева, проф. Валерия Калева, проф. Ива Стоева, проф. Радка Тинчева, д-р Галя Кондева, д-р Ирина Ковачева, д-р Нели Иванова, д-р Светлана Райчева, Виктор Паскалев, Владимир Томов.

Отсъстват: акад. проф. Иван Миланов, проф. Емил Паскалев, проф. Ивайло Търнев, проф. Людмила Матева, Боян Иванов.

Списъчен състав – 16. Кворум – 8.

ДНЕВЕН РЕД:

1. Разглеждане на върнатите за допълнителна информация заявления за включване на заболявания в Списъка на редките заболявания и искания за обозначаване на експертни центрове по редки заболявания;
2. Докладване на експертна оценка и гласуване на постъпили искания към МЗ за включване на заболявания в Списъка на редките заболявания;
3. Докладване на експертна оценка и гласуване на постъпили искания към НЦОЗА за обозначение на експертни центрове по редки заболявания;
4. Разглеждане и разпределяне за експертна оценка на новопостъпили искания към МЗ и НЦОЗА за включване на заболявания в Списъка на редките заболявания и за обозначение на експертни центрове по редки заболявания;

5. Насрочване на следващо заседание;
6. Други.

ОБСЪЖДАНИЯ И РЕШЕНИЯ:

1. Комисията разгледа докладите за оценка на постъпилите и разпределени за експертна оценка заявления за включване на заболявания в Списъка на редките заболявания. Комисията реши както следва:
 - 1) Периневрални кисти на Тарлов (код по МКБ-10 G54.8, Orpha код 65250) – Комисията реши да изиска допълнителна информация от подателя на заявлението по следните въпроси: Уточняване на конкретната рядка клинична форма на заболяването. Описаните алгоритми за диагностициране, лечение, проследяване и рехабилитация да бъдат специфицирани спрямо тази рядка форма на заболяването. Допълненото заявление да бъде подадено от лице или организация, отговарящи на изискванията на чл. 11, ал. 1 от Наредба № 16 от 2014 г. Допълнително, съгласно чл. 12, ал. 3 от Наредба № 16 от 2014 г. Комисията реши да поиска становища от експертните съвети към Министъра на здравеопазването по медицинските специалности нервни болести, неврохирургия и физикална и рехабилитационна медицина.
2. Комисията прие съставите на експертните групи за оценка на новопостъпилите искания за обозначаване на експертни центрове за редки заболявания както следва:
 - 1) УМБАЛ „Царица Йоанна – ИСУЛ” (експертен център за хемофилия, вродени коагулопатии, тромбоцитопении и тромбоцитопатии, редки анемии и други редки доброкачествени хематологични заболявания) – проф. Валерия Калева, д-р Галя Кондева, Виктор Паскалев.
3. Комисията реши да насрочи следващото си заседание на 6 април 2021 г. (вторник).

С това дневният ред бе изчерпан и заседанието бе закрито.

Подпис:

Проф. д-р Румен Стефанов, дм

(Председател на Комисия по редки заболявания)